

بررسی وضعیت بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و مراقبان آنها پس از ترخیص از بیمارستان

چکیده

هدف از این پژوهش توصیفی، بیان وضعیت بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و مراقبان آنها پس از ترخیص از بیمارستان از نظر کارکرد، کیفیت زندگی بیماران و میزان فشار مراقبان بود. بدین منظور پرسشنامه‌هایی شامل برنامه تجربه‌های خانواده بیماران روانی (FEIS)، وضعیت توانبخشی مرینگ ساید (MRSS) و کیفیت زندگی ویسکانسین (WQL) تهیه شد و اطلاعات مربوط به ۲۶۰ بیمار اسکیزوفرنیک مزمن و ۲۶۱ نفر از مراقبان آنها در این پرسشنامه‌ها وارد شد یافته‌ها نشان دادند که تنش‌ها (۷۰٪) و احساسات منفی (۹۴٪) در مراقبان شایع است. مراقبت از بیمار، نظم زندگی اغلب مراقبان را مختل کرده بود. بیش از نیمی از بیماران وابستگی متوسط به دیگران داشتند، ارتباط اجتماعی محدودی داشته و بیکار بودند. اوقات فراغت ۷۲٪ بیماران محدود به پیاده‌روی یا گوش کردن به رادیو و ضبط بود. بیش از نیمی از بیماران اشکالات قابل توجهی در عملکردهای خود داشتند و وضعیت بهداشت روان خود را (بد) توصیف کرده بودند. جز در مورد نحوه گذراندن اوقات فراغت و احساس تنهایی در سایر ابعاد زندگی، از کیفیت زندگی خود راضی بودند. این یافته‌ها ضرورت ارائه خدمات روانی - اجتماعی که در برگرفته آموزش مهارت‌های زندگی و ماهیت بیماری باشند را برای بیمار و مراقبان مورد تاکید قرار می‌دهد.

*دکتر سیداکبر بیانزاده I

ربابه نوری قاسم آبادی II

اشرف کربلایی نوری III

کلیدواژه‌ها: ۱- اسکیزوفرنیا ۲- مراقبان ۳- فشار ۴- کارکردها ۵- کیفیت زندگی

مقدمه

منظور از فشار، پیامدهای ناشی از وجود یک بیمار مزمن روانی است که بر خانواده یا مراقب اعمال می‌شود (۱ و ۲).

پژوهشهای متعددی در زمینه "فشار" انجام شده است که هر یک نقش عوامل مختلف را در ایجاد فشار و ابعاد آن بررسی کرده‌اند.

مطالعات نشان داده‌اند که فشار معمولاً بر یکی از اعضای خانواده بیشتر از دیگران اثر می‌گذارد. در این رابطه خانواده‌های تک والدی بیشتر از خانواده‌های هسته‌ای، زنان شاغل بیشتر از زنان خانه‌دار و افرادی که

بیماری اسکیزوفرنیا، شدیدترین و مزمن شونده‌ترین بیماری روان‌پزشکی است که با اختلال در تواناییهای اجتماعی - شغلی همراه است. کارکرد این بیماران در زمینه‌های مختلف شغلی، تحصیلی، اجتماعی و بین فردی و مراقبت از خود مختل شده و بیمار در ابعاد مختلف و گسترده به مراقبتهای دائمی اطرافیان وابسته می‌شود.

معمولاً در این خانواده‌ها، الگوهای عملکرد اعضای خانواده مختل شده، وظایف و نقشهای اعضای خانواده تغییر یافته و فشار سنگینی به سایر اعضای خانواده تحمیل می‌شود (۱).

این مقاله به عنوان طرح پژوهشی در دفتر معانت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران به ثبت رسیده است. (شماره ۲۵۰)
I) دانشیار دکترای توانبخشی روانی، انستیتو روانپزشکی تهران، خیابان طالقانی، کوچه جهان، پلاک ۱، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی ایران، تهران* (مؤلف مسؤول)

II) کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، انستیتو روانپزشکی تهران، خیابان طالقانی، کوچه جهان، پلاک ۱، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی ایران، تهران.

III) مربی و کارشناس ارشد کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، خیابان ولنجک، خیابان کودکیار.

در مقایسه با بیمارانی که در بیمارستان اقامت دارند، می‌شود.

پژوهشهای متعددی نقش مثبت برنامه‌های روانی اجتماعی را بر کیفیت زندگی بیماران نشان داده است (۱۵ و ۱۶).

نتایج یک پژوهش (۴) روی ۱۰۰ بیمار اسکیزوفرنیک در ایران نیز نشان داد بیمارانی که تحت پوشش برنامه پیگیری بودند در مقایسه با بیمارانی که در این برنامه شرکت نداشتند از کیفیت زندگی مطلوبتری برخوردار بودند. این پژوهش با هدف بررسی شرایط بیماران روانی مزمن و خانواده‌های آنها در جهت برنامه‌ریزی و اجرای برنامه‌های روانی - اجتماعی انجام شد. بدین منظور سوالهای پژوهش شامل تعیین تنش‌ها، نگرانیها، میزان فشار و سطح بهداشت روانی مراقبان (ابعاد مختلف فشار) و همچنین تعیین میزان وابستگی، تواناییهای اجتماعی، شغلی (ابعاد مختلف کارکردها)، سلامت جسمی و روانی، حمایت اجتماعی و میزان رضایت بیماران اسکیزوفرنیک مزمن از زندگی (ابعاد مختلف کیفیت زندگی) خود بود.

روش بررسی

این پژوهش در قالب یک مطالعه توصیفی به منظور جمع‌آوری اطلاعات اساسی در مورد جامعه مورد پژوهش انجام شد.

نمونه پژوهش با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس، تعداد ۲۶۱ مراقب و ۲۶۰ بیمار اسکیزوفرنیک مزمن بود که به مرکز شهید اسماعیلی مراجعه کرده بودند.

با توجه به توصیفی بودن پژوهش و با توجه به آمار مراجعه کنندگان به مرکز شهید اسماعیلی، ۱۰٪ از بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و مراقبان آنها که به این مرکز مراجعه کرده بودند از آنها مصاحبه به عمل آمد و پرسشنامه تکمیل شد.

نقشهای مختلف و متعدد دارند (والد و کارگر) بیشتر از افرادی که فقط یک نقش دارند متحمل فشار می‌شوند. علاوه بر این بیماران مرد نسبت به بیماران زن فشار بیشتری را بر خانواده تحمیل می‌کنند (۳).

ثرنیکرافت و اسکازوفکا (۴) دریافتند که خانواده‌هایی با هیجان ابراز شده‌ی بالا (EE: expressed emotion)، فشار بیشتری تحمل می‌کنند تا خانواده‌هایی با EE پایین که این مطلب خود موجب عود بیماری می‌شود.

در مطالعه‌ای دیگر اسکازوفکا به این نتیجه رسید که تغییر در نمره‌های فشار و تعداد تماس بین بیمار و مراقب، شدت نشانه‌ها و علائم بیماری و اختلال در کارکردهای اجتماعی ناشی از این بیماری نیز با میزان فشار و ناراحتی اعضای خانواده رابطه دارد.

بطوری که ناتوانی متوسط تا شدید در ۴۰٪ از بیماران مرد و ۲۵٪ از بیماران زن دیده می‌شود (۵ و ۶).

نتایج مطالعات متعددی رابطه بین علائم و نشانه‌های این بیماری بویژه علائم منفی و فشار مراقبان را نشان داده‌اند (۴، ۷ و ۸). همچنین بیمارانی که از نظر عملکرد اجتماعی ضعیفتر هستند، بیشتر بستری می‌شوند و از سوی دیگر طولانی شدن مدت بستری موجب اختلال بیشتر در عملکردهای اجتماعی می‌گردد (۲ و ۹).

پژوهش رضایی و بیان‌زاده (۳) نیز نشان داد که ناتوانیهای اجتماعی بیماران از اساسی‌ترین مشکلات خانواده‌های آنها است. چنین وضعیتی بر مراقبان بیماران اثر می‌گذارد و کیفیت زندگی بیمار را نیز تحت تأثیر خود قرار می‌دهد (۱۰).

بیماران روانی مزمن معمولاً از بیکاری (۱۱) و شرایط نامطلوب از نظر ارتباطات اجتماعی و وضعیت مالی (۱۲)، تحصیلی و اوقات فراغت (۱۳) و عدم برخورداری از مالکیت شخصی رنج می‌برند.

بیان‌زاده (۱۴) در مطالعه خود روی بیماران مزمن در استان استافورد شایر انگلستان نشان داد که اجرای برنامه‌های توانبخشی که بر پایه جامعه هستند، موجب ارتقای کیفیت زندگی بیمارانی که در جامعه زندگی می‌کنند

نتایج

یافته‌های این پژوهش بیانگر آن بود که اغلب بیماران، وابستگی در حد قابل توجه یا شدید به دیگران داشتند (۷۸/۳٪) —^۱ بیماران (۲۴/۶٪) از نظر کارکرد اجتماعی بدون مشکل یا دارای مشکلات اندک بودند. میزان فعالیت —^۱ آنها (۲۰/۲٪) فعال بوده یا مشکلات جزئی در فعالیت^۵ از خود نشان می‌دادند.

اغلب بیماران (۷۸/۳٪) دارای علائم قابل توجه تا شدید رفتاری بودند و کمتر از —^۱ آنها عملکرد مورد انتظار را داشته یا اشکالات جزئی در عملکرد داشتند.

از نظر سلامت جسمانی بیش از —^۱ بیماران (۳۸/۷٪) وضعیت خود را “بد” و نزدیک به نیمی دیگر وضعیت خود را “متوسط” توصیف کردند. از نظر وضعیت بهداشت روانی، نیمی از بیماران وضعیت خود را بد (۵۰/۲٪) توصیف کردند و فقط ۱۰/۳٪ از آنها اظهار کردند که وضعیت بهداشت روانی مطلوبی دارند. اغلب بیماران از میزان برخورداری از حمایت اجتماعی خود راضی بودند در حالی که بیش از —^۱ بیماران (۳۷/۲٪) هیچ دوستی نداشتند و حدود —^۱ آنها (۳۱/۴٪) فقط ۱ یا ۲ دوست داشتند.

این بیماران بیشترین میزان نارضایتی را از نحوه گذراندن وقت (۳۱/۸٪) تنهایی (۳۴/۲٪) و محل زندگی (۲۰/۳٪) داشتند و قابل توجه است که بیشترین میزان رضایت بیماران از غذا (۷۰/۵٪)، خدمات روان‌پزشکی (۷۳/۲٪)، پوشاک (۶۹/۴٪)، مسکن (۵۷/۹٪) و دسترسی به وسائط نقلیه (۵۹/۴٪) بوده است.

ارزیابی میزان آسایش و سلامت روانی بیماران نیز نشان داد که عواطف منفی در آنها شایع بوده و نارضایتی از احساس کسالت، تنهایی، بی‌قراری و ناراحتی از انتقاد در نیمی از بیماران وجود دارد (جدول شماره ۱). بررسی فعالیتهای اوقات فراغت بیماران نشان داد که اغلب بیماران به تماشای تلویزیون، قدم زدن و پیاده‌روی و گوش کردن به رادیو و ضبط می‌پردازند و فعالیتهایی مانند رفتن به مسجد، کتابخانه، سینما، بازی شطرنج و پیوستن به یک گروه اجتماعی بسیار محدود می‌باشد (جدول شماره ۲).

پرسشنامه‌های پژوهش عبارت بودند از:

۱- برنامه مصاحبه “تجربه‌های خانواده‌های بیماران روانی” (FEIS): این فرم مصاحبه بسیار طولانی و دارای بخشهای مختلفی است که ابعاد مختلف فشار بر مراقبان را ارزیابی می‌کند (۱۷). این فرم مصاحبه پس از ترجمه با شرایط اجتماعی و فرهنگی انطباق داده شد.

۲- آزمون توانبخشی مرنینگ ساید (MRSS) (۱۸): این آزمون وضعیت توانبخشی بیماران را نشان می‌دهد و توسط پاینده‌فر و بیانزاده (۲) ترجمه و در پژوهش دیگری نیز به کار گرفته شده است.

۳- آزمون کیفیت زندگی ویسکانسین (WQL) (۱۹): این پرسشنامه علاوه بر اطلاعات پایه و دموگرافیک، ابعاد مختلف زندگی از جمله فعالیتهای مربوط به اشتغال، آسایش و رفاه، سلامت جسمانی، ارتباط و حمایت اجتماعی و نیز فعالیتهای روزمره زندگی را بررسی می‌کند که توسط بیانزاده و کربلایی نوری (۴) روی ۱۰۰ بیمار اسکیزوفرنیک به کار برده شد و برحسب شرایط اجتماعی و فرهنگی کشور تغییراتی در آن صورت گرفت. اطلاعات گردآوری شده با روشهای آماری مجذور کای، ضریب همبستگی پیرسون مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و با توجه به توصیفی بودن پژوهش میانگینها و درصدها محاسبه شدند. برخی از خصوصیات بیماران و مراقبان آنها به شرح زیر می‌باشد: حدود نیمی از مراقبان سابقه بیماری جسمی (۴۱/۵٪) و تعدادی از آنها سابقه بیماری عصبی (۱۲/۷٪) داشتند و خود دارو مصرف می‌کردند. در خانواده ۴٪ از مراقبان (۱۱ نفر) ۲ یا ۳ بیمار اسکیزوفرنیک مزمن دیگر نیز وجود داشت و ۲۸/۸٪ (۷۵ نفر) علاوه بر بیمار دارای یک فرد معلول یا بیماری دیگر در خانواده خود بودند.

میانگین سن مراقبان و بیماران به ترتیب ۵۰/۸۹ سال ($SD=15/67$) و ۳۷/۰۴ ($SD=8/77$) بود. میانگین سن شروع بیماری ۲۱/۶۹ سال ($SD=7/03$) و مدت زمان بستری ۴/۴۹ ماه ($SD=5/35$) بود. قابل توجه است که ۱۷۴ نفر از مراقبان (۶۶/۹٪) حتی نام بیماری را نیز نمی‌دانستند.

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی سطح رضایت بیماران از جنبه‌های مختلف زندگی

سطح رضایت بیماران از جنبه‌های مختلف زندگی	ناراضی		حد متوسط رضایت		راضی	
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد
گذراندن وقت	۸۳	۳۱/۸	۷۴	۲۸/۴	۱۰۴	۳۹/۸
تنهایی	۸۹	۳۴/۲	۸۶	۳۲/۹	۸۶	۳۲/۹
مسکن	۵۱	۱۹/۵	۵۹	۲۲/۶	۱۵۱	۵۷/۹
محل زندگی	۵۳	۲۰/۳	۵۴	۲۰/۷	۱۵۴	۵۹
غذا	۲۷	۱۰/۳	۵۰	۱۹/۱	۱۸۴	۷۰/۵
پوشاک	۲۵	۹/۶	۵۵	۲۱	۱۸۱	۶۹/۴
خدمات روانپزشکی	۲۲	۸/۵	۴۸	۱۸/۳	۱۹۱	۷۳/۲
دسترسی به وسائط نقلیه	۴۷	۱۸	۵۹	۲۲/۶	۱۵۵	۵۹/۴
زندگی زناشویی*	۱۱	۱۴	۱۸	۲۲/۵	۵	۶۳/۵

*درصد اندکی از بیماران اسکیزوفرنیک مزمن متأهل بودند.

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی فعالیتهای اوقات فراغت بیماران

فعالیت‌های اوقات فراغت جنبه‌های مختلف زندگی	آری		خیر		نامشخص	
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد
قدم زدن/پیاده‌روی	۱۸۹	۷۲/۴	۷۲	۲۷/۶	-	-
تماشای تلویزیون	۲۳۵	۳۴/۲۹۰	۸۶۲۶	۱۰	-	-
انجام یک‌بازی ورزشی/بدنسازي	۵۶	۲۱/۵	۲۰۳	۷۷/۸	۲	۰/۸
خواندن روزنامه/مجله و کتاب	۱۱۸	۴۵/۲	۱۴۲	۵۴/۴	۱	۰/۴
گوش کردن به رادیو/ضبط	۱۸۹	۷۲/۴	۶۹	۲۶/۴	۳	۱/۱
رفتن به سینما یا تأثیر	۲۰	۷/۷	۲۳۸	۹۱/۲	۳	۱/۱
بازی شطرنج و نظیر آن	۳۶	۱۳/۸	۲۲۲	۸۵/۱	۳	۱/۱
پیوستن به یک گروه اجتماعی	۱۸	۶/۹	۲۴۰	۹۲	۳	۱/۱
رفتن به مسجد	۷۹	۳۰/۳	۱۷۹	۶۸/۶	۳	۱/۱
رفتن به کتابخانه	۱۳	۵	۲۴۴	۹۳/۵	۴	۱/۵

*درصد اندکی از بیماران اسکیزوفرنیک مزمن متأهل بودند.

از نظر وضعیت مراقبان نتایج زیر بطور مختصر گزارش می‌گردد: اغلب مراقبان احساس‌های منفی نسبت به بیماران داشتند و از نظر انتقاد از بیمار، عصبانیت بیشتر با گذشت زمان، عصبانیت شدید، خجالت و سنگینی بیش از حد مسئولیت نگهداری از بیمار، تفاوت‌های معنی‌داری در بین مراقبان از نظر جنسیت بیماران آنها دیده شد بطوری که این احساسها در مراقبان بیماران مرد بیشتر از مراقبان بیماران زن بود. بیشترین نگرانیهای مراقبان در خصوص وضعیت زندگی فعلی و آینده بیمار، روحیه و سلامت فرزندان بیمار،

آینده آنها و سلامت جسمی و امنیت بیماران بود. جز نگرانی در مورد نحوه خرج کردن پول، تفاوت معنی‌داری بین مراقبان بیماران زن و مرد دیده نشد. شایعترین کمک‌های مراقبان به بیماران در زمینه استفاده صحیح از وقت، آشپزی و مراقبت از خود بود و جز در زمینه کمک به استفاده از وسائط نقلیه و رانندگی تفاوت معنی‌داری بین مراقبان بیماران زن و مرد ملاحظه نشد. شایعترین رفتارهای بیماران که نیازمند نظارت و اقدام بودند شامل مراقبت از بیمار در طول شب به منظور

خانه‌دار، مجرد یا بیوه با میانگین سنی ۳۷/۰۴ سال بودند. از آنجائیکه کارکرد اجتماعی - شغلی آنها ضعیف و تحت تاثیر عوامل متعددی می‌باشد، طبیعی به نظر می‌رسد که مراقبان نگران آنها باشند زیرا قادر به زندگی مستقل و ارتباط اجتماعی مناسب نبوده و حمایت اجتماعی نیز از آنها به عمل نمی‌آید بنابراین با توجه به این وضعیت والدین نمی‌دانند که در صورت فوت یا بیماری آنها بیماران چه سرنوشتی پیدا خواهند کرد.

پژوهشهای متعددی در این زمینه انجام شده است که همسو با این یافته می‌باشد (۲۰ و ۲۱). عواطف منفی مانند غمگینی، ناامیدی، عصبانیت شدید نسبت به بیمار، انتقاد از کارهای بیمار و تشدید عصبانیت با گذشت زمان نیز در مراقبان بسیار شایع بود.

چنین عواطف منفی در نهایت موجب افزایش EE و تشنج در فضای زندگی خانوادگی و افزایش آسیب‌پذیری بیماران و در نهایت عود بیماری آنها می‌شود (۲۲).

در این مطالعه مانند پژوهشهای دیگر، از جمله منبع شماره ۲ و ۳، به نظر می‌رسد عامل جنسیت در فشار مراقبان مؤثر باشد. بطوری که بین احساسات مراقبان بیماران زن و مرد تفاوت‌های معنی‌داری دیده شد.

این تفاوت احتمالاً به ۲ علت می‌باشد که عبارتند از: ۱- تفاوت در انتظاراتی مربوط به نقشهای اجتماعی بین زنان و مردان (۳)، ۲- کارکرد زنان (۶ و ۲۳).

دلیل شیوع بالای نگرانی و ناراحتی از برچسبهای اجتماعی احتمالاً می‌تواند ناشی از ویژگیهای مردم شناختی نمونه پژوهش باشد. اغلب مراقبان زنانی بودند که همراه بیمار زندگی می‌کردند و علائم منفی بیماران نیز بالا بود. این یافته با پژوهش فلان و همکاران (۲۴) مبنی بر اینکه برچسبهای اجتماعی در میان مراقبان زن که با بیماران دارای علائم مثبت کمتر زندگی می‌کنند بیشتر است، مطابقت دارد. تحقیقات نشان داده‌اند که هر چه روابط بین فردی بیماران بهتر باشد، کیفیت زندگی آنها نیز بالاتر می‌رود (۱۶ و ۲۵). هر چه مهارتهای بین فردی بیشتر باشد، شبکه‌های حمایت اجتماعی بزرگتر می‌شود و هر چه شبکه‌های حمایت

جولوگیری از بیداری سایر افراد، مراقبت و جولوگیری از انجام کارهای خجالت‌آور توسط بیمار بود. در این مورد تفاوت معنی‌داری بین مراقبان بیماران زن و مرد به جز در مورد مراقبت از نظر جولوگیری از بیدار شدن سایر افراد در این زمینه‌ها دیده نشد اما در زمینه تأثیر مراقبت از بیمار بر نظم زندگی روزانه، نتایج نشان دادند که مراقبان بیماران مرد بطور معنی‌داری بی‌ش از مراقبان بیماران زن، دوستان، اوقات فراغت و تعطیلات خود را از دست داده بودند.

نزدیک به $\frac{2}{3}$ مراقبان نگران اطلاع یافتن دیگران از داشتن بیمار روانی در منزل بودند. برچسبهای اجتماعی در مورد مراقبان بیماران مرد بیشتر از مراقبان بیماران زن گزارش شده است.

از نظر سطح نگرانی مراقبان در مورد اینکه نتوانند دوستان خود را همانند قبل ببینند و اجتناب از رفتن به میهمانی‌های بزرگ یا فعالیتهای اجتماعی همراه بیمار تفاوت‌های معنی‌داری بین مراقبان بیماران مرد و زن دیده شد.

بیش از نیمی از مراقبان (۵۵/۴٪) فشار مراقبت را در حد “زیاد” گزارش کردند. از سوی دیگر نزدیک به نیمی از آنها (۴۸/۸٪) بیان کردند که این فشار در طی ۱ سال گذشته بیشتر شده و بیش از $\frac{1}{3}$ از مراقبان (۲۲/۳٪) گزارش دادند که میزان فشار آنها در طول ۱ سال گذشته تغییری نکرده است.

بحث

یافته‌های این مطالعه نشان داد که اغلب مراقبان بیماران نگرانیها و عواطف منفی نسبت به بیماران دارند. بسیاری از آنها حتی در مورد داروها و کمک‌هایی که به بیماران می‌شود نیز نگرانی داشتند. این در حالی است که $\frac{2}{3}$ مراقبان حتی نام بیماری را نیز نمی‌دانستند.

بنابراین می‌توان گفت که احتمالاً دلیل این نگرانیها و عواطف منفی شایع در مراقبان، عدم اطلاع در مورد بیماری و نحوه برخورد صحیح با آن است. اغلب بیماران بیکار،

اجتماعی موفق‌تر و بزرگتر باشد، کیفیت زندگی بالاتر می‌رود (۱۱، ۱۳ و ۲۵) و میزان عود در بیماران کمتر می‌شود (۲۶).

بر اساس این مطلب ناتوانیهای شخصی و اجتماعی بیماران عامل فشار روی مراقبان آنها است (۲۷ و ۲۸). آموزش مهارتهای فردی و اجتماعی نه تنها موجب بهبود کیفیت زندگی بیماران (۲۹)، کاهش میزان عود بیماری (۹) و افزایش عملکرد بیماران می‌گردد (۲) بلکه از فشار مراقبان نیز می‌کاهد. این در حالی است که ناتوانیهای اجتماعی از اساسی‌ترین مشکلات بیماران اسکیزوفرنیک بوده و بیماران نیاز خود را به تماسها و حمایت‌های اجتماعی بیشتر مطرح می‌کنند (۳ و ۳۰) و از سوی دیگر عاطفه مثبت با قابلیت دسترسی به حمایت اجتماعی رابطه دارد (۴) اهمیت این مسئله با توجه به گزارش حدود ^۲ بیماران مبنی بر اینکه در طی ماه گذشته احساس هيجان، ^۳ اوج رضایت، غرور و بروفق مراد بودن زندگی را نداشتند و عواطف منفی شایعتر بوده است، بیشتر نمایان می‌گردد.

بطور کلی رضایت بیماران از زندگی جز در زمینه گذراندن وقت و مسئله تنهایی در سایر موارد بالا بود. این یافته با مطالعات دیگر (۴) همسو است. این در حالی است که اغلب مراقبان بسیار نگران وضعیت زندگی بیماران بودند. در اینجا تناقض آشکاری به چشم می‌خورد: بدین ترتیب که بیماران از اغلب شاخصهای زندگی رضایت دارند در حالی که نگرانی مراقبان در مورد ابعاد مختلف زندگی بیمار بسیار شایع است که خود باعث بروز احساسات منفی شایع و وسیع در مراقبان می‌شود.

این موضوع ممکن است ناشی از ۲ علت باشد: ۱- خانواده و مراقب هنوز بیماری را نپذیرفته‌اند به همین دلیل انتظارات غیر واقع بینانه از بیمار دارند. انتظار برآورد نشده مراقبان برای رفتارهایی "مناسب" و "عادی" از بیمار، منجر به احساسات منفی و در نهایت EE بالا می‌شود.

۲- بیمار به دلیل علائم منفی از جمله انگیزه پایین، فعالیت پایین و نیز عوارض داروها انتظار کمتری از خود داشته و

از عملکرد خود راضی است که این امر با فرایند توانبخشی وی تداخل دارد. با توجه به یافته‌های این مطالعه و با توجه به نتایج سایر پژوهشها در دو دهه اخیر مبنی بر این که ارائه خدمات روانی - اجتماعی به بیماران اسکیزوفرنیک و مراقبان آنها نه تنها قادر است از عود بیماری جلوگیری کند بلکه قادر است کیفیت زندگی بیماران را ارتقا بخشد، از فشار مراقبان بکاهد، تواناییها و عملکردهای مختلف اجتماعی، شغلی و استقلال بیماران را افزایش دهد و میزان اشتغال تخت و دفعات بستری را کاهش دهد (۳۱).

بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که مشکلات مراقبان و بیماران به دلیل فقدان چنین برنامه‌هایی می‌باشد که بر اساس این مطلب پیشنهادها زیر ارائه می‌شوند: ۱- آموزش به خانواده بیماران، ۲- تشکیل و برگزاری گروههای خودیاری برای خانواده‌های بیماران، ۳- آموزش مهارتهای اجتماعی، زندگی مستقل و نحوه گذراندن اوقات فراغت به بیماران، ۴- مشارکت بیماران، مراقبان، خانواده بیمار و کارکنان بهداشت روانی در برنامه‌های روانی اجتماعی، ۵- تشکیل کمیته درمان و توانبخشی بیماران مزمن روانی که با توجه به امکانات موجود، شرایط فرهنگی، اجتماعی و نیازهای بیماران و خانواده آنها محتوای آن تعیین و تهیه شود و آموزشهای لازم به کارکنان بهداشت روانی ارائه گردد. همچنین اجرای چنین برنامه‌هایی نیاز به تخته‌های روانی و بستری شدنهای مکرر را کاهش خواهد داد.

قدردانی

نگارندگان بر خود لازم می‌دانند تا از آقای دکتر کاظم ملکوتی، ریاست وقت مرکز شهید اسماعیلی که اجرای پژوهش حاضر را تسهیل نمودند و همچنین از همکاری ارزنده روانشناسان و مددکاران مرکز، خانمها اثنی‌عشری، برومند، دهباشی، کنوزی و ملکی که با تسلط، بردباری و علاقه با مراقبان و بیماران مصاحبه نمودند و نیز آقای

- 1- Mannion E., Resilience and burden in spouses of people with mental illness, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1996, vol 20, No 2, 13-23.
- 2- Schene AH., Objective and subjective dimensions of family burden: Towards an integrative framework for research, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1990, vol 25, No 4, 289-297.
- 3- Muser KT., Glynn SM., Behavioral Family therapy for psychiatric disorders. London: A longwood professional book, 1995, 12.
- 4- Scazufca M., Kuipers E., Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia, *British journal of psychiatry*, 1996, vol 168, no 5: 580-587.
- 5- Scazufca M., Kuipers E., Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care perception of patients social functioning, *psychological medicine*, 1998, vol 28, no 2: 453-461.
- 6- Barbato A., Schizophrenia and public health. Geneva World health organization, 1997, 8-12.
- 7- Provencher HL., Mueser KT., Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia *Schizophrenia research* 1997, vol 26, no 1: 71-80.
- 8- Veltro F., Magaliano L., Lofraccio S., et al., Burden of key relative of patients with schizophrenia vs, neurotic disorders: A pilot study, *Social psychiatry and psychiatric Epidemiology* 1994, vol 29, no 2: 66-70.
- 9- Hogg LI., Brocks N., New chronic schizophrenic patients: A comparison of day patients and inpatients, *Acta psychiatrica Scandinavica*, 1990, vol 81, no 3: 271-276.
- 10- Szalai A., Andrews FM., The quality of life, *Comparative studies*, 1 st ed, USA., Sage publication, 1986 PP: 2-9, 224-232.
- 11- Lehman AF., Ward NC., Linn LS., Chronic Mental patients: The quality of life

اقبالی که تجزیه و تحلیل داده‌ها را انجام دادند قدردانی نمایند.

به علاوه از کلیه بیماران و مراقبان که با وجود مشکلات متعدد، وقت خود را در اختیار این پژوهش قرار دادند تشکر می‌نمائیم. و در نهایت مراتب سپاسگزاری خود را از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران که با حمایت‌های خود اجرای این طرح را میسر نمودند اعلام می‌نمائیم.

منابع

- ۱- نوری قاسم‌آبادی، ربابه ملکوتی؛ سیدکاظم و اثنی‌عشری، رباب. بررسی مقدماتی فشار در خانواده بیماران اسکیزوفرنیک مزمن. مقاله ارائه شده در سومین سمپوزیوم سراسری استرس. تهران اسفند ۱۳۷۴، خلاصه مقاله سومین سمپوزیوم سراسری استرس، ص ۳۴.
- ۲- پاینده‌فر، حسن و بیان‌زاده، سیداکبر. بررسی عملکرد فردی و اجتماعی (سنجش میزان معلولیت). بیماران روانی مزمن بستری در مرکز روانپزشکی رازی و پیشنهادات در جهت بهبود وضع آن. پایان نامه جهت دریافت کارشناسی ارشد کار درمانی. دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، دانشکده توانبخشی سال ۱۳۷۵، ص ۱۱۳، شماره پایان نامه ک - ۵ - ۸۹.
- ۳- رضایی، لیلیا و بیان‌زاده، سیداکبر، بررسی مشکلات خانواده‌ها در نگهداری از بیماران اسکیزوفرن مراجعه کننده به واحد پیگیری درمانگاه اعصاب و روان فارابی کرمانشاه، پایان نامه جهت دریافت کارشناسی ارشد کاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران: دانشکده توانبخشی سال ۱۳۷۴، صفحه ۸۴، شماره پایان نامه ک - ۲ - ۶۹.
- ۴- بیان‌زاده، سیداکبر؛ کربلایی نوری، اشرف؛ عشایری، حسن و همکاران. بررسی کیفیت زندگی بیماران اسکیزوفرنیک مزمن، فصلنامه اندیشه و رفتار، ۱۳۷۷، سال چهارم، شماره ۱، ص: ۴-۱۱.

- 21- Borgen LY., Expressed emotion family burden and quality of life in parents with schizophrenic children, *Nordic Journal of psychiatry* 1997, vol 51, No 4: 229-233.
- 22- Leff JP., Changing the family environment of schizophrenic patients, In: JS Strauss W., Boker & H.D. Brenner (Eds), *Psychosocial treatment of schizophrenia: Multidimensional concepts, psychological factors, family and self-help perspectives*, 1st ed, Toronto, Hans Huber publication, 1986, PP: 76-89.
- 23- Kaplan H., Sadock B., *Comprehensive textbook of psychiatry*, vol 1, 6th ed., Baltimore, Williams and Wilkins, 1995, PP: 908.
- 24- Phelan JC., Bromet EJ., Link BG., Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin* 1998, vol 24, No 1, 115-126.
- 25- Liberman RP., Mueser KT., Wallace CJ., et al., Training skills in the psychiatrically disabled: Learning coping and competence *Schizophrenia Bulletin* 1986, vol 12, No 4, 601-648.
- 26- Biegel DE., Tracy EM., Corvo KN., Strengthening social networks: Intervention strategies for mental health case managers, *Health & social Work* 1994, vol 19, No 3, 206-215.
- 27- Biegel DE., Milligan SE., Putnam PL., et al., Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness, *Community Mental Health Journal*, 1994, vol 30, No 5, 473-494.
- 28- Schene AH., Tessler RC., Gamache G., Caregiving in severe mental illness: Conceptualisation and measurement. In: H.C.Kudsen & G. Thornicroft(Eds). *Mental Health Service Evaluation*, 1st ed., London, Cambridge University Press, 1996, PP: 296-316.
- 29- Pinkeney AA., Gerber GL., Lafave HG., Quality of life after psychiatric rehabilitation: The client's perspective, *Acta psychiatrica Scandinavica*, 1991, vol 89, No 2: 86-91.
- issues, *American Journal of psychiatry*, 1982, vol 139, no 10, 1271-1276.
- 12- Sullivan G., Wells KB., Leake B., Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississippi, hospital and community psychiatry, 1991, vol 42, no 7., 752-755.
- 13- Levitt AJ., Hagan TP., Bucosky CM., Quality of life in chronically mentally ill patients in day treatment, *Psychological medicine*, 1990, vol 20, No 4: 703-710.
- 14- Bayanzadeh SA., Quality of life/Services for people with long-Term mental Health Problems in Hospital and community settings: A comparative study, Monograph. Great Britain: North Staffordshire health Authority & University of keele, 1991, PP: 63.
- 15- Mercier C., King S., A latent variable causal model of quality of life and community tenure of psychotic patients, *Acta psychiatrica Scandinavica* 1994., vol 89, No 1: 72-77.
- 16- Sullivan G., Wells KB., Leake B., Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population, *Hospital and community psychiatry*, 1992, vol 43, No 8: 794-798.
- 17- Schene AH., Tessler RC., Gamache GM., Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness, *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 1994, vol 29, No 5: 228-240.
- 18- Affleck JW., McGurie RJ., Morningside Rehabilitation Status Scale, The measurement of psychiatric rehabilitation status, *British journal of psychiatry*, 1984, vol 145, No 5: 517-525.
- 19- Becker M., Diamond R., Sainfort F., A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness, *Quality of Life Research* 1993, vol 2, No 3: 239-251.
- 20- Cook JA., Lefley HP., Pickett SA., et al., Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness, *American Journal of orthopsychiatry*, 1994, vol 64, No 3: 435-447.

30- Bennett D., Morris B., Support and Rehabilitation. In: N. F. Watts & K. H. Bennett(Eds). Theory and Practice of psychiatric rehabilitation, 1 st ed., chichester, John wiley & Sons 1983, PP: 189-214.

31- Muijen M., The balance of care: In M. Birchweed & N. Tarrier. (Eds). Innovation in the psychological management of schizophrenia, 1 st ed., chichester: John wiely & Sons, 1992, PP: 253-275.

SURVEYING THE CONDITION OF CHRONIC SCHIZOPHRENIC PATIENTS AND THEIR CARERS AFTER DISCHARGE

^I
*S.A. Bayanzadeh, Ph.D ^{II} R. Nori Ghasemabadi, Msc ^{III} A. Karbali Nori, Msc

ABSTRACT

The purpose of the present study was to depict the condition of chronic schizophrenic patients and their carers after discharge regarding functions and quality of life of patients as well as carers burden. To this end a series of questionnaires including family experiences interview scale (FEIS), Morningside rehabilitation status scale (MRSS) and Wisconsin quality of life (WQL) were administered on 260 schizophrenic patients and 261 carers. Finding revealed that tensions (70%) and negative emotions (94%) were prevalent in the majority of the carers. The function of caring for the ill member of the family had interrupted the routine life of most carers, more than half of the patients were moderately dependent on others, they were redundant/jobless and had limited social interactions. As for avocation 72% of patients, listened to radio or audio cassettes and did walking. Over half of the patients experienced difficulties for conducting their different functions. This group have perceived their mental health status at undesirable level. However, the patients were content with their quality of life except for inadequate recreation and feeling lonely. These findings imply the necessity for the provision of psycho-social services for patients and their carers. An emphasized component of such programme should include teaching the nature of illness as well as life skills to both groups.

Key Words: 1) Schizophrenia 2) Carers 3) Burden 4) Functions 5) Quality of life

This article has been recorded in undersecretary of research of Iran University of Medical Sciences and Health Services(No:250).

I) Associate professor, Ph.D in psychiatric rehabilitation, Tehran psychiatric institute, No.1, Jahan Ave, Talegani st., Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran(*Corresponding author).

II) Msc in clinical psychiatry, Tehran psychiatric institute, No.1, Jahan Ave, Talegani st., Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran.

III) Instructor, Msc in psychiatric occupational therapy, University of Rehabilitation and welfare sciences, Velenjak kodakyar st., Tehran, Iran.